



**Caregiver Day Regionale  
Giornata del caregiver familiare  
Carpi, 24 e 25 maggio 2013**



**L'impatto che il prendersi cura di una persona cara  
malata ha su bambini e adolescenti  
- Introduzione -**

**Federica Aleotti - Psicologa Programma Demenze AUSL RE**



Esiste poca letteratura sull'argomento (Italia?)

**Young caregivers:** bambini o adolescenti < 18 anni che si prendono cura, nelle attività quotidiane, in modo significativo e regolare, di familiari che necessitano aiuto a causa di malattie fisiche e/o mentali, croniche e prolungate, età correlate o di altro tipo

Non tutti i ragazzi che vivono in famiglie in cui un componente ha disabilità o è malato, diventa necessariamente **young caregiver**: infatti è necessario distinguere ciò che consiste in un normale livello di aiuto da ciò che è considerato eccessivo



**Differenti punti di vista tra ragazzi che assistono e genitori assistiti circa ciò che si intende per livello di assistenza appropriato:**

**I genitori contano sulle capacità di aiuto del figlio e, anche se le mansioni del ragazzo possono essere state assunte in giovanissima età i genitori, anche di fronte a compiti piuttosto imbarazzanti come quello di provvedere all'igiene personale, sembrano non mostrare preoccupazione per le possibili implicazioni.**

**Ciò induce un legame ancora più forte, nel bene e nel male!**

*(Obadina S. 2010, Aldridge & Becker S. 1993)*

**Molti caregivers giovani somministrano farmaci a genitori con gravi problemi mentali:**

**ciò ha preoccupanti implicazioni sulla sicurezza di entrambi, assistito e assistente**

**Da interviste condotte con i giovani carers emerge che non è solo il prendersi cura che rende loro il compito pesante quanto la preoccupazione per le **responsabilità** che accompagnano il percorso di cura**

**Responsabilità** che, almeno nelle società occidentali, normalmente, non sarebbe demandata a ragazzi di quella età'

La tipologia delle cure varia dall'espletazione dell'igiene personale, prestazioni infermieristiche, lavori domestici, supervisione, supporto psicologico...

Il fatto di doversi assumere responsabilità per la salute di un adulto travalica il solo ambito assistenziale.

*(Warren J. 2007, Becker & Becker, 2008, Gays M. 2000, Siskowski C. 2006, Robson et al. 2006)*

## Persona assistita:

**Genitore, fratello, nonno o altro parente con disabilità, malattia cronica, problemi di salute mentale o altre condizioni correlate al bisogno di ricevere assistenza, supporto e supervisione**

**L'assunzione del ruolo di caregiver è strettamente correlato al contesto socio-culturale e alle caratteristiche socio-demografiche della popolazione di riferimento**

*(Robson et al. 2006, Becker S. 2007)*

## ALCUNI NUMERI...

**Inghilterra:** nel 2001 il numero dei carers era di 175.000 (2,1% di tutti la popolazione pari età);

di questi 5.000 tra i 5 ed i 7 anni

Dei 175.000, 29.000 forniva assistenza per più di 20 ore la settimana

13.000 più di 50

13.000 avevano 10 anni!

**Australia:** nel 2003 carers erano 169.900 (3.6% del totale)

**USA:** nel 2005 carers da 1.3 a 1.4 milioni dagli 8 ai 18 anni, costituendo il 3.2% della popolazione pari età.

*(Becker & Becker 2008, Obadina S. 2010 Becker S. 2007)*

**SONO IN CONTINUO AUMENTO!!**

## COSA MOTIVA L'ASSUNZIONE DI RUOLO?



- alta prevalenza di famiglie con un solo genitore
- aumento della aspettanza di vita
- tendenza dell'adulto ad ammalare di malattie croniche in età precoce
- essere in famiglia l'unico familiare su cui contare
- famiglie con resistenze culturali ad accettare aiuto da parte di terzi

*(Siskowski C. 2006, Aldrige J. & Becker S. 1994)*

## COSA DIFFERENZIA LA MODALITÀ DEL PRENDERSI CURA?



scarse risorse finanziarie e materiali

tipo e la gravità della malattia/disabilità della persona di cui ci si occupa

valori familiari e concetto di famiglia

pensieri e aspettative

struttura e dinamiche delle relazioni familiari

assenza di un'altra persona che possa assumere il compito di caregiving

caratteristiche etniche e culturali

*(Warren J. 2007, Becker F. & Becker S. 2008, Becker S. 2007, Metzging S. et al. 2007)*

## COSA ACCOMUNA LA MODALITÀ DEL PRENDERSI CURA?



famiglie con genitori separati

condizioni di vita precarie

convivenza / prossimità

Pochi sono gli studi che approfondiscano quali fattori tra questi prevalgano, anche se si sottolineano povertà ed entrate economiche scarse

*(Dearden C. & Becker S. Becker & Becker 2008 2004 )*

## YOUNG CAREGIVERS: CARATTERISTICHE



Età media 12 anni

in maggioranza femmine

12% si occupa di più di una persona

21% non riceve supporto sociale (carenza di supporto e aiuto dato da altri familiari, amici o vicini) o supporto dal sistema sanitario nazionale

adolescenti difficili da identificare: ruolo svolto nel “silenzio” dovuto alla paura che i professionisti della salute possano imporre una separazione dal loro familiare

Silenzio anche per timore dello stigma

*(Robson et al. 2006, Becker S. 2007, Aldridge & Becker S. 1993, Thomas et al. 2003, Dearden & Becker S. 2004)*

## YOUNG CAREGIVERS: BISOGNI



Ricevere informazioni (sulla malattia del proprio congiunto, sulla presenza di servizi sul territorio)

supporto individuale e counseling

supporto assistenziale (insegnamento e pratica circa i compiti da svolgere contatti sociali e svago)

Sembra quindi chiaro che i giovani carers di più parti del mondo abbiano più cose in comune di quanto non si possa pensare rispetto alle differenze geografiche, economiche, politiche, sociali e culturali: i loro compiti e responsabilità sono veramente molto simili.

*(Becker & Becker 2008, Lackey N. & Gates M. 2001, Banks et al. 2002, Becker S. 2007)*

## COMPITI ASSUNTI (1)

stesso tipo di compiti e responsabilità dei caregivers adulti  
Il compito di cura può essere rappresentato da sei categorie:

### Aiuto nelle attività della vita quotidiana

- **ALIMENTAZIONE:** fare la spesa, cucinare, aiutare a mangiare,
- **IGIENE PERSONALE:** fare il bagno, attrezzare il bagno, preparare materiale
- **VESTIRE**
- **MOBILITÀ E MOVIMENTAZIONE:** fare le scale, alzarsi e sedersi, accompagnare a letto, togliere oggetti di inciampo, aiutare nel cammino
- **BISOGNI FISIOLGICI:** accompagnare in bagno, svuotare catetere, cambio pannoloni

Di tutti i compiti elencati quello dell'igiene personale risulta il più difficile con cui rapportarsi per il 20% dei carers.

## COMPITI ASSUNTI (2)

### Supporto emotivo

Circa l'80% dei carers svolgono tale tipo di approccio

- contatto affettivo: carezze, intrattenere, consolare, presenza nei momenti tristi e tenere la mano

### Aiuto nella somministrazione delle terapie o in compiti prettamente sanitari

- indipendentemente dall'età molti somministrano farmaci, curano piaghe, applicano metodi di contenzione

Circa il 50% dei carers svolgono tale tipo di mansioni

### Aiuto negli spostamenti Aiuto nella supervisione/protezione Aiuto in caso di eventi emergenziali

*(Becker & Becker 2008, Obadina S. 2010, Aldridge J. & Becker S. 1993, Lackey N. & Gates M. 2001, Evans R. & Becker S. 2007, Metzinger S. et al. 2007)*

## TEMPO E DURATA DEL COMPITO DI CAREGIVING

- Molti assumono questo ruolo in età precoce e lo mantengono per diversi anni, anche al di là dell' infanzia

**Un caregiver su dieci impiega più di 50 ore la settimana nei compiti di aiuto**

**83% impiega un massimo di 19 ore la settimana**

**9% dalle 20 alle 49 ore settimanali**

**8% più di 50 ore settimanali**

**Durata: 80% fino a 5 anni**

**17% dei casi tra i 6 e i 10 anni**

**3% oltre 10 anni**

*(Warren J. 2007, Becker F. & Becker S. 2008, Becker S. 2007,*

I

## CONSEGUENZE POSITIVE

**caregiver che sono ben supportati dai servizi affermano che dal ruolo possono emergere fattori positivi se: esiste riconoscimento sociale, si riceve supporto dalla famiglia e dagli amici, se si utilizzano capacità di problem-solving.**

**Altri vantaggi:**

**sviluppo intelligenza, percezione, senso di responsabilità, maturità, abilità personali e sociali;**

**unione familiare e rinforzo legami emotivi;**

**riduzione paure e ansia riguardanti le condizioni dell'assistito;**

**aumento abilità del "prendersi cura"**

**aumento sentimento filiale di appartenenza**

*(Cassidy et Giles 2012, Warren J. 2007, Robson et al. 2006, Becker S. 2007, Luckey N. et Gates M.2001, Thomas et al. 2003, Earley et al. 2007, Frank J. 2002, Banks P. et al. 2002)*

## CONSEGUENZE NEGATIVE (1)

**Molti young carers pensano che nessun altro possa comprendere la propria esperienza.**

**Pensano che non ci sia nessuno ad accogliere se stessi e che i professionisti che lavorano con gli adulti non li ascoltino**

**Pensano che il proprio ruolo di caregiving non sia riconosciuto e che la propria opinione non sia rispettata**

*(Warren J. 2007, Becker & Becker 2008, Becker 2007, Siskowski 2006, Obadina 2010, Mendes et al. 2008, Becker 1995, Lackey & Gate 2001, Thomas et al. 2003, Earley et al. 2007, Aldridge 2008)*

## **CONSEGUENZE NEGATIVE (2)**

**Sviluppare difficoltà di comportamento dovute a problemi emozionali**

**Fare assenze a scuola o problemi a svolgere i compiti a casa e ottenere voti buoni**

**Isolamento dagli altri bambini/ragazzi E dagli altri membri della famiglia**

**Convinzione di essere diversi dagli altri e incapaci di far parte del Gruppo**

**Qualcuno subisce bullismo**

**Mancanza di tempo per giocare, fare sport, occuparsi di attività Piacevoli**

**Problematiche di passaggio all'età adulta (difficoltà a trovare un lavoro, casa e stabilire relazioni)**

## **CONSEGUENZE NEGATIVE (3)**

**Incidenti dovuti all'espletamento delle ADL col malato**

**Limitazione opportunità e aspirazioni**

**Rischio di essere oggetto di stigma**

**Paura di separazione dalla persona ammalata**

**Ruolo esperito nel silenzio e in segreto**

**Ammalarsi a propria volta per lo sfinimento dovuto al non poter  
Contare su nessuno in aiuto (stress, burnout, stanchezza)**

**Mancanza di supporto e orientamento**

## SILENZIO E STIGMA

**Ci sono diverse ragioni per le quali i giovani carers rimangono nascosti ai servizi quali:**

**la tipologia della struttura familiare**

**il tipo di malattia o disabilità (malattia mentale, AIDS)**

**malattia episodica**

**mancanza di servizi sul territorio o loro poca flessibilità**

**riluttanza nel comunicare all'esterno la situazione per paura di subire interferenze o percepirsi sleali nei confronti dell'ammalato (sensi di colpa)**

*(Obadina 2010, Banks et al. 2002, Thomas et al. 2003)*

## SERVIZI E ALLEANZA TRA GIOVANI CARERS E FAMIGLIE

I professionisti della salute hanno la responsabilità e sono nella posizione di poter identificare quelle situazioni ancora nascoste ma potenzialmente a rischio

La chiave di aiuto consiste in un **APPROCCIO ALLA FAMIGLIA** e pensare a progetti e servizi in aiuto alla persona ammalata e al carer

.

## **SERVIZI E ALLEANZA TRA GIOVANI CARERS E FAMIGLIE**

### **ANALISI DEI BISOGNI** del contesto familiare:

**Valutare le risorse e i supporti per paziente e caregiver**

**Valutare la presenza eventuale di altri membri della famiglia allargata, vicinato, amici**

**Valutare le attitudini personali del caregiver al contesto di malattia**

**Valutare se il sistema possiede adeguate strategie di coping**

**Valutare se vi siano altri fattori di stress a domicilio**

**Il PAI dovrebbe poter includere consulenze infermieristiche, psicologiche e di conoscenza sulle risorse territoriali disponibili**